

CIMBENICI KVALITETE ŽIVLJENJA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA¹

DANIELA BRATKOVIĆ², BOJANA ROZMAN

Primljeno: siječanj 2007.
Prihvaćeno: svibanj 2007.

Pregledni rad
UDK: 376.4

Polazeći od općeg definiranja pojma i čimbenika kvalitete življenja, u radu je dat pregled suvremenih spoznaja o čimbenicima i indikatorima procjene kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Navodeći tumačenja osnovnih dimenzija kvalitete življenja u kontekstu različitih teorijskih polazišta, naglašava se značaj multidimenzionalnog i interakcionalnog pristupa ovom području istraživanja. Kritički se razmatraju dosadašnje tendencije istraživanja o obilježjima kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, s uočavanjem nesrazmjera između holističkih i ekoloških teorijskih postavki i ograničenog obuhvaćanja različitih faktora u većini postojećih istraživanja, a u kojima prevladavaju procjene samo nekih, najčešće objektivnih indikatora. Ukazuje se na zapostavljenost ovog područja istraživanja u našim uvjetima, kao i na potrebu daljnjeg razvoja do sada nedovoljno zastupljenih metoda procjene subjektivnog doživljaja kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, osobito kvalitativnog tipa. Na kraju se naglašava značaj primjenjenih istraživanja tj. primjene koncepta kvalitete življenja kao osnove za razvoj suvremenih modela i programa podrške u zajednici usmjerenih k unapređenju kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama.

Cljučne riječi: intelektualne teškoće, kvaliteta življenja, procjena, metode istraživanja

Pojam i čimbenici kvalitete življenja

Postoje različite interpretacije, određenja i opisi pojma kvalitete življenja. Zbog brojnih i složenih komponenata koje on uključuje, teško ga je jednostavno definirati. Što se tiče semantičkog značenja, riječ “kvaliteta” nas potiče da razmišljamo o pozitivnim vrijednostima kao što su sreća, uspjeh, bogatstvo, zdravlje i zadovoljstvo. Riječ “življenje” pokazuje da se koncept odnosi na središnje aspekte ljudskog postojanja (Lindstrom, 1992). Polazišta u definiranju mogu biti vrlo različita s obzirom na to govori li se o kvaliteti življenja općenito u kontekstu “smisla života”, o kvaliteti življenja u određenom društvu, o kvaliteti življenja određene grupacije osoba ili pak pojedinca. Osnovno je pitanje kriterija – što čini kvalitetan život, koji su standardi i indikatori kvalitetnog života i tko ih postavlja? Schmandt i Bloomberg (1969, prema Oliver i dr., 1997) krenuli su od zasebnih pojmova “život” i “kvaliteta”. Prema navedenim autorima, termin “život” u ovom se kontekstu odnosi na cjelokupnu funk-

cionalnu aktivnost osobe, uključujući njen razvoj i ponašanje, izvore zadovoljstva i nezadovoljstva te općenito način egzistiranja. Pojam “kvaliteta” oni definiraju kao razinu dobrobiti koje netko posjeduje i smatraju ga ukupnim zbirom značajki nekog subjekta. Svjetska zdravstvena organizacija je 1993. godine (prema Hughes i dr., 1995) definirala kvalitetu življenja kao individualnu percepciju vlastite pozicije u životu, u kontekstu kulturalnih i vrijednosnih sustava u kojima se živi i u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i preokupacije. Radi se o složenom konceptu koji uključuje fizičko zdravlje, psihološko stanje osobe, stupanj samostalnosti, socijalne odnose, osobna uvjerenja i odnos prema bitnim značajkama okoline. Na sličan način su mnogi autori usmjereni na subjektivnu određenost ovog pojma. Tako se o kvaliteti življenja govori kao o osjećaju dobrobiti, zadovoljstva i nezadovoljstva sa životom, osjećaju sreće ili nesreće u pojedinca (Dalkey i Rourke, 1972, prema Oliver i dr., 1997). Petz (1992) također navodi da kvalitetu života čini individualna procjena vlastitog zadovoljstva s

¹ Pojam intelektualne teškoće koristi se u radu kao sinonim za mentalnu retardaciju ili opće (generalizirane) teškoće učenja. Odabran je kao manje stigmatizirajući i srodan stručnom pojmu koji se učestalo koristi u engleskom govornom području: „intellectual disabilities”. Kao najprikladniji pojam u našim uvjetima preporučuje ga i prva hrvatska Udruga za samozastupanje ovih osoba.

² Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

načinom života, njegovim tijekom, uvjetima, perspektivama, mogućnostima i ograničenjima. Ta je procjena zasnovana na individualnom iskustvu, aspiracijama, željama i vrijednostima pojedinca, ali je ona isto tako određena psihofiziološkim sklopom pojedinca i objektivnim okolnostima u kojima on živi. Nordenfelt (1991) je pak jednostavno definira kao evaluaciju vlastite životne situacije individue te izjednačuje sa "zadovoljstvom životom". Navodeći pak da se kvaliteta življenja sastoji od održavanja neophodnih uvjeta za "sreću" u određenom društvu, McCall (1975, prema Bratković, 2002) upozorava na važnost objektivnih preduvjeta u njezinu ostvarivanju. Malm i dr. (1981, prema Oliver i dr., 1997) upozoravaju da neuzimanje u obzir faktora okoline, koji utječu na kvalitetu života, može dovesti do nemogućnosti razlikovanja privilegiranih osoba od onih koje to nisu. Budući da zbog svoje subjektivne obojenosti može za svakog čovjeka značiti nešto drugo, Galešin (1996) je stav da je pojam kvalitete življenja moguće definirati isključivo kroz motrište vanjskih čimbenika i uvjeta, a da ga je gotovo nemoguće definirati s doživljajnog gledišta. Kada definiraju kvalitetu življenja kao apstrakciju, koja povezuje i ujedinjava sva obilježja naših života koja smatramo više ili manje poželjnim i zadovoljavajućim (Bigelow i dr., 1982), kao stanje blagostanja koje se odražava u uvjetima života, u zadovoljstvu tim uvjetima i prilagodbom na njih (Franklin i dr., 1986, prema Oliver i dr., 1997) ili kao osjećaj zadovoljstva pod utjecajem postojećih uvjeta života (Lehman, 1983), mnogi autori polaze od recipročnog odnosa osjećaja zadovoljstva i objektivnih životnih prilika. U tom kontekstu, Edgerton (1990) naglašava da je unutarnja dispozicija bolji prediktor zadovoljstva pojedinca s kvalitetom vlastitog života, nego što su to objektivne varijable iz okoline. Elorriaga i dr. (2000) također daju prednost psihološkom doživljaju i osobnom pogledu na kvalitetu življenja, umjesto objektivnim životnim standardima koji imaju normativniji, više sociološki karakter. Taylor i Bogdan (prema Schalock, 1990) upozoravaju da definiranje općih standarda kvalitete življenja, bez uvažavanja individualnih perspektiva, uvijek

pruža mogućnost zlorababa. Na taj se način, kako ističu ovi autori, može opravdavati diskriminacijska praksa u odnosu prema osobama s teškoćama u razvoju.

Općenito se smatra za kvalitetu življenja:

- da ona nije nešto što osoba jednostavno posjeduje ili dobiva, već kreira zajedno s drugima;
- da je ona diskrepanca između ostvarenih i nezadovoljenih potreba i želja pojedinca (što je veći nesrazmjer, lošija je kvaliteta življenja);
- da je ona ostvarena kada su zadovoljene osnovne potrebe osobe i kada osoba ima mogućnosti ostvarivati svoje ciljeve i mogućnosti u važnim životnim područjima (Goode, 1994a, Woodil i dr., 1994, prema Goode, 1997);
- da ona podrazumijeva stupanj u kojem pojedinac ostvaruje kontrolu nad vlastitim životom ili da ... "Življenje dobrog života znači da je netko u mogućnosti odrediti smjer svoga života i kreirati svoje postojanje na osnovu vlastitih težnji, želja i potreba" (Holm i dr., 1994, str. 10).

U svakom slučaju ističe se njezin značaj kao subjektivnog iskustva jer različiti ljudi različito doživljavaju iste okolnosti i uvjete života. U tom smislu se razlikuje i ono što poboljšava ili može poboljšati kvalitetu življenja različitih pojedinaca. Baum (1997, prema Baum, 2000) je to opisao pojmom fluidnosti koja je prisutna i na intrapersonalnim i interpersonalnim razinama. To znači da je kvaliteta življenja jedinstvena za pojedinu osobu, čija percepcija se može razlikovati od drugih. No, ona je također jedinstvena i za situaciju. I zbog toga se njena obilježja mogu mijenjati i za istu osobu u ovisnosti o različitim situacijama.

Indikatori procjene kvalitete življenja

Na temelju suvremenih spoznaja o pojmu kvalitete življenja može se zaključiti da se radi o multidimenzionalnom i interakcionalnom konceptu (Chen i dr., 1993; Emerson, 1985; Schalock

i Genung, 1993; Hughes i dr., 1995; Schalock, 1996; Schalock, 1997), koji obuhvaća velik broj međusobno na različite načine povezanih faktora. Zajedničko obilježje različitih pristupa je da naglašavaju važnost primarnog promatranja kvalitete življenja na razini pojedinca. Međutim, naglašava se i činjenica da pojedinci žive u okolini koja je obilježena različitim fizičkim, društvenim, ekonomskim, političkim i kulturnim obilježjima. Svaki pojedini aspekt neke okoline ima vlastitu "kvalitetu" koja utječe na kvalitetu življenja kakvom je doživljavaju pojedinci.

Ukoliko želimo uzeti u obzir različite aspekte kvalitete življenja, vrlo je teško odrediti standarde i kriterije njezine procjene. Jasno je da faktori koji utječu na kvalitetu života mogu varirati od individue do individue, s obzirom na njihove životne uvjete i promjene u okolini. No, da bi se mogla vršiti bilo kakva procjena i vrednovanje, neophodno je odrediti polazišta u vidu osnovnih općih indikatora kvalitete življenja. Jedino se na taj način ona može shvatiti u bilo kojem društvenom i kulturalnom kontekstu.

Lindstrom (1992) navodi četiri osnovna aspekta s kojih se može promatrati kvaliteta življenja:

1. osobni (tjelesne, psihološke i duševne značajke);
2. međuljudski (obiteljske, prijateljske i društvene mreže socijalnih odnosa);
3. okolni ili izvanjski (uvjeti stanovanja, rada, prihodi i sl.);
4. globalni (kulturne specifičnosti, stanje ljudskih prava i društvena skrb za pojedinca).

Najčešće razmatrana gledišta kvalitete življenja u općoj literaturi (Goode, 1998, prema Hogg, 1995) su: socijalni indikatori, glavna životna područja, važna životna događanja, psihološki faktori, psihosocijalni faktori, obilježja ponašanja i prosudbe sveobuhvane kvalitete života. Socijalni indikatori dijele se na društvene i individualne. U društvene spadaju obilježja zajednice kao što su smrtnost, poboljšavanje i standard življenja. Individualni se odnose na prihode, zdravstveni i obiteljski status. Glavna životna područja obuhvaćaju obiteljski

život, susjedstvo, aktivnosti slobodnog vremena, religijska uvjerenja, obrazovanje, socijalne kontakte i prijateljstva. Važni životni događaji su primjerice zasnivanje braka, razvod, bolest, umirovljenje, preseljenje. Psihološki indikatori uključuju rješavanje problema, samopoštovanje, pojavnost i intenzitet pozitivnih i negativnih emocija. Psihosocijalni indikatori podrazumijevaju socijalnu interakciju, kontakte, socijalnu podršku i stress. Prema spomenutim autorima, sveobuhvatna kvaliteta življenja uključuje samoprocjenu cjelokupnog zadovoljstva životom, zadovoljstvo kvalitetom životnih područja, zadovoljstvo važnim životnim pitanjima, procjenu važnosti različitih područja života i životnih pitanja. Obilježja ponašanja uključuju socijalnu interakciju, socijalnu mrežu podrške, samostalnost, produktivnost i socijalnu uključenost. Goode (1998) je opisani model indikatora kvalitete življenja nadopunio na način da je u socijalne indikatore vezane uz zajednicu ubrojio standard zdravstvene skrbi, zaposlenost, stupanj kriminaliteta i veličinu mjesta stanovanja. U individualne socijalne indikatore je ubrojio i dob, spol, etničku pripadnost, obrazovanje i religioznost. U životna područja je uvrstio i stanovanje, prihode, državno uređenje, zaposlenje, zdravlje, sigurnost, samostalnost, prirodno okruženje, standard življenja, identitet, društvene organizacije, pokretljivost, transport, financijsku sigurnost, prehranu, odijevanje, imovinu, aktivnosti i slobodu. U životna događanja uvrstio je i novo zaposlenje, rođenje djeteta ili smrt bliske osobe. Psihološkim indikatorima obuhvatio je i sposobnost rješavanja problema, asertivnost, ostvarivanje uloga, anksioznost, depresivnost, kontrolu nad drugima i mentalni status u odnosu na samopoštovanje, doživljaj smisla života, osobnu aktivnost i osjećaj sigurnosti. U psihosocijalne indikatore uključio je i samoprocjenu ostvarenih sposobnosti, neostvarene uloge, individualne potrebe i želje. U tom kontekstu stres je definirao negativnim životnim događanjima i socijalnim konfliktima. Također je opisao društenu podršku materijalnom pomoći, pomoći u ponašanju, intimnom interakcijom, savjetovanjem i informiranjem. Pozitivnu socijalnu interakciju definirao je kontrolom nad vlastitim

životom, kontrolom drugih koji utječu na nečiji život i ispunjenošću osobnim životom.

Očito je da se radi o sveobuhvatnom modelu integriranja objektivnih i subjektivnih determinanti kvalitete življenja kroz ekološki pristup prema kojem osoba u interakciji sa socijalnom i fizičkom okolinom doživljava određeni stupanj kvalitete življenja, što rezultira posljedicama u ponašanju.

Svu kompleksnost međudnosa različitih čimbenika kvalitete življenja na mikro, mezo i makro razini opisuju Renwick i dr. (2000) kroz holistički "koncept kvalitete življenja usredotočen na osobu". Polazište toga pristupa je da pojedinci žive u sklopu svoje okoline: fizičkog okoliša, društvenih i kulturnih skupina i zajednica te da tom kontekstu treba promatrati njihovu kvalitetu življenja. Holistički pristup (Timmons, 1997, prema Renwick i dr., 2000) podrazumijeva da su različiti aspekti pojedinca (fizički, psihološki i duhovni) u neprekidnom dinamičnom međudnosu s različitim aspektima okoline (kao što su fizički, društveni, politički, kulturni i ekonomski aspekti). Kao rezultat toga, pojedinci i okružja u kojima oni žive tijekom vremena utječu jedni na druge, odnosno mijenjaju jedni druge (Renwick i Brown, 1996, prema Renwick i dr., 2000). U tom smislu se kvaliteta življenja pojedinca promatra kao kompleksna, integrirana cjelina koja nastaje iz odnosa pojedinaca i njihovih okolina.

Unutar ovog pristupa kvaliteta življenja se definirana kao "mjera u kojoj osoba ima utjecaj na važne izbore u svom životu" (Renwick i dr., 1994, str. 35, prema Renwick i dr., 2000) a obuhvaća tri glavna područja (Slika 1): bivstvo, pripadnost i ostvarenje, koja obuhvaćaju devet podpodručja kvalitete življenja.

Autori koncepta pojašnjavaju da je stupanj "kvalitete" ili "blagostanja" koje osoba doživljava u svakom od devet podpodručja života određen i time koliko važnosti osoba pridaje svakome od njih, i time koliko zadovoljstva pronalazi u svakome od njih. To znači da glavni utjecaj na doživljaj životne dobrobiti utječu dva čimbenika: vršenje izbora i donošenje odluka te opseg dostupnih mogućnosti za vršenje izbora

i donošenje odluka. Međusobno povezani oni određuju stupanj u kojem osoba osjeća da ima osobnu kontrolu nad vlastitim životom (Renwick i Brown, 1996, prema Renwick i dr., 2000). Isti autori upozoravaju da su u većini postojećih koncepata kvalitete življenja (drugih autora) premalo zastupljeni aspekti duhovnosti i društvene pripadnosti te ove aspekte posebno pojašnjavaju. Kao što se sažeto vidi na prethodnom prikazu, duhovno bivstvo objedinjuje životne aspekte povezane s osobnom duhovnošću. Ono uključuje moralne i etičke vrijednosti, slavljenje posebnih događaja i iskustava koja nadilaze svakodnevicu. Duhovno bivstvo je u svojoj srži usredotočeno na četiri glavna i isprepletena polja pojedinčevih jedinstvenih, osobnih iskustava: (a) načela po kojima živi, (b) osjećaj dubinske povezanosti, (c) osjećaj svrhe i smisla života, (d) sudjelovanje u obredima slavljenja života (Aune i De Marinis, 1996, Bell, 1992, Bellingham i dr., 1989, Frankl, 1968, Kroeker, 1997, prema Renwick i dr., 2000). Osjećaj dubinske povezanosti koji se spominje u vezi s duhovnošću podrazumijeva doživljaj povezanosti sa samim sobom, s drugima, s religijskim uvjerenjima, s prirodom i svemirom (Algado i dr., 1997, Unruh, 1997, prema Renwick i dr., 2000), a pridonosi osjećaju vlastite uloge u svijetu, smisla i svrhe života.

I drugi autori u određivanju indikatora kvalitete življenja posvećuje pažnju sudjelovanju i uključenosti u život zajednice pojedinca. No većinom je ta pažnja usmjerena na mogućnost pristupa i sudjelovanja u aktivnostima zajednice odnosno stupanj korištenja resursa zajednice. Vidimo da prethodno opisani holistički pristup u odrednicama kvalitete življenja osobito naglašava i izdvaja dimenziju pripadnosti zajednici kao kvalitetu odnosa koju pojedinac izgrađuje i osjeća u odnosima između sebe i drugih u zajednici. Pripadnost zajednici se odnosi na to koliko osoba osjeća stvarnu povezanost s okolinom, vlastiti utjecaj i pripadnost mjestima, događajima, uslugama i resursima koji određuju njegovu ili njezinu zajednicu. Naglasak je na pojedinčevom osjećaju povezanosti s tim resursima (uslugama, događajima, programima, javnim mjestima, aktivnostima), a ne samo na pristupu tim resursima. Opseg tih resursa je prilično velik te uključuje (Renwick i

Slika 1. Holistički koncept kvalitete življenja usredotočen na osobu (Renwick, Brown i Raphael, 2000)

Područja i podpodručja	Kratki opis aspekata života
Bivstvo	“Tko sam ja?”
Fizičko bivstvo	Fizičko zdravlje, osobna higijena, ishrana, njegovanost izgleda, kondicija, opće fizičko stanje.
Psihološko bivstvo	Psihološko zdravlje i prilagodba, spoznaje, osjećaji, samopouzdanje, slika o sebi i samokontrola.
Duhovno bivstvo	Životne vrijednosti (osjećaj za dobro i loše), osobni obrasci ponašanja, obogaćenost svakodnevnih životnih iskustava (npr., kroz glazbu ili prirodu), duhovna vjerovanja i slavljenje posebnih životnih događaja (npr. različiti religijski i kulturni običaji).
Pripadanje	“Povezanost s osobnim okruženjem”
Fizička pripadnost	Osjećaj pripadnosti vlastitom okolišu – domu, školi/radnom mjestu, susjedstvu i zajednici; posjedovanje privatnog vlasništva; sigurnost i privatnost.
Socijalna pripadnost	Postojanje smislenih, intimnih odnosa s drugima (npr., partnerom, prijateljima, obitelji, suradnicima, susjedima i zajednicom).
Pripadnost zajednici (društvu)	Dostupnost resursa i mogućnosti u zajednici (npr., adekvatna primanja, dostupnost zdravstvenih i socijalnih službi, obrazovanja, zaposlenja, rekreacijskih programa, usluga, zabave i svih drugih društvenih događanja i aktivnosti).
Ostvarenje	“Postizanje osobnih ciljeva, nada i želja/težnji”
Praktično ostvarenje	Vršenje praktičnih, svrhovitih aktivnosti (npr., aktivnosti u domaćinstvu, plaćeni ili volonterski rad, školski i drugi programi, samopomoć/briga o sebi u zadovoljavanju zdravstvenih i socijalnih potreba, briga o drugima).
Ostvarenje kroz slobodno vrijeme	Vršenje rekreacijskih ili društvenih aktivnosti (planiranih ili neplaniranih); hobiji; odmori od svakodnevnih rutina, odlasci na godišnje odmore – tj. aktivnosti koje pružaju opuštanje i smanjuju stres.
Razvojno ostvarenje	Saznavanje novih informacija; poboljšanje ili održavanje postojećih znanja i vještina; nošenje sa životom; prilagođavanje na promjene u vlastitom životu.

Brown, 1996, prema Renwick i dr., 2000): socijalnu i zdravstvenu skrb, obrazovne i rekreacijske programe i mogućnosti, prihode i zaposlenje, događaje i aktivnosti u zajednici, itd.

Čimbenici i indikatori procjene kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama

Pregled literature na ovom području (Bratković, 2002, Bratković, 2005, Bratković, Bilić, 2006) govori u prilog činjenici da je kvaliteta življenja osoba s intelektualnim teškoćama u osnovi određena istim ili vrlo sličnim indikatorima kao i u tipične populacije. Tek kao nadogradnja ovoga polazišta govori se o specifičnim obilježjima kvalitete življenja ovih osoba, a koji su povezani sa osobitim značajkama razvoja ovih osoba, njihovim položajem u društvu i obilježjima interakcija s okolinom.

Kvaliteta življenja ovih osoba je kao i u ostale populacije određena posrednim i neposrednim međusobnim odnosima u društvu, zajednici, politici, proizvodnji, kulturi, odgoju, obrazovanju i vrstama podrške koje ovim osobama stoje na raspolaganju (Galeša, 1996). Pozitivan odnos prema ovim osobama osnova je za aktiviranje potrebnih čimbenika u društvu i za ostvarivanje svih potrebnih vanjskih uvjeta, koji definiraju kvalitetu življenja, a bez koje nema ni postizanja suvremenih ciljeva rehabilitacije tih osoba. Suvremeni ciljevi rehabilitacije u širem smislu uključuju primjenu principa i modela normalizacije, socijalne integracije, individualizacije i osobno usmjerene podrške, orijentacije na zadovoljavanje potreba i poticanje samostalnosti i autonomije. Ti su ciljevi ostvarivi uz odgovarajuće formalne i sadržajne uvjete (Teodorović, 1995). Formalni aspekti odnose se na materijalne uvjete života (prostorne, finacijske, programske i dr.). Sadržajni aspekti obuhvaćaju opseg i kvalitetu zadovoljavanja individualnih potreba. Oba ova aspekta u međusobnoj su interakciji i čine nedjeljivu cjelinu.

Baveći se procjenom kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, Felce i Perry (1996) definirali su interakcionalan model koji obuhvaća sljedeće indikatore:

1. objektivni životni pokazatelji tj. objektivne značajke i stanje pojedinca;
2. subjektivni osjećaj dobrobiti ili blagostanja tj. osobno zadovoljstvo s datim uvjetima života i životnim stilom;
3. osobne vrijednosti i sklonosti tj. relativni značaj objektivnih životnih uvjeta i subjektivne dobrobiti za pojedinca u pojedinim područjima života.

Kako vidimo, spomenuti je model na tragu holističkih pristupa opisanih u prethodnom poglavlju ovoga rada. Svaka od navedenih dimenzija promatra se u odnosu na fizičku, materijalnu i socijalnu dobrobit, razvoj i aktivaciju te emocionalnu dobrobit, a u povezanosti s okolinskim utjecajima. Tako *fizička dobrobit* obuhvaća zdravlje, pokretljivost i sigurnost. Kondicija i pokretljivost povezane su s fizičkim sposobnostima, a definiraju se kao funkcionalni potencijali za različite aktivnosti. No, istovremeno se preklapaju s područjem razvoja i aktivnosti. Fizička sigurnost je stupanj zaštite od nezgoda i povreda i njena procjena se može preklapati s procjenom obilježja susjednog životnog okoliša. *Materijalna dobrobit* uključuje financije i prihode, različite aspekte kvalitete životnog prostora, prijevoz i sigurnost, tj. sve aspekte koji su važni većini članova zajednice. Relevantni aspekti kvalitete životnog okruženja su i: kvaliteta stanovanja, opremljenost, posjedovanje stvari i obilježja susjednog okoliša. Socijalna dobrobit obuhvaća dva podpodručja: kvalitetu i opseg interpersonalnih odnosa unutar stanovanja i domaćinstva, s obitelji i rodbinom, prijateljima i poznanicima; te društvenu uključenost, tj. ostvarene društvene aktivnosti i stupanj prihvaćenosti ili podrške od strane okoline. Razvoj i aktivnosti je područje koje se odnosi na stjecanje i upotrebu vještina. Kompetentnost ili razvoj adaptivnog ponašanja je povezan sa samoodređenjem (nezavisnost i sposobnosti izražavanja izbora i donošenja odluka), produktivnošću i sudjelovanjem. Sve može biti izraženo kroz različite funkcionalne aktivnosti u različitim područjima kao što su dom, posao, slobodno vrijeme i obrazovanje. Emocionalna dobrobit objedinjuje čuvstveno i mentalno stanje, ispun-

jenost, stres, samopouzdanje i samopoštovanje, religiozno uvjerenje i seksualnost. Ispunjenost se može preklapati sa postizanjem socijalnih i funkcionalnih ciljeva. Razina stresa odražava uvjete u kojima se ostvaruju socijalni i funkcionalni ciljevi. Autori su naglasili da se opisane dimenzije trebaju promatrati u dinamičkoj međuovisnosti. Promjene u jednoj dimenziji mogu utjecati na osobnu poziciju u drugoj dimenziji. Primjerice, promjene u vrijednostima mogu uzrokovati promjene u zadovoljstvu i ubrzati promjene u objektivnim okolnostima. No, osim međusobnog utjecaja, svaka dimenzija je podložna utjecaju od strane različitih vanjskih faktora povezanih sa individualnim biološkim značajkama, razvojnom i kulturalnom prošlošću i postojećim okruženjem. Ti vanjski utjecaji mogu uključivati genetsko, socijalno i materijalno nasljeđe, dob i sazrijevanje, razvoj, zaposlenje, utjecaj vršnjaka i ostalih socijalnih, ekonomskih kulturalnih i političkih varijabli. Autori ističu da se na osnovu procjene kvalitete življenja u jednoj od ovih triju dimenzija ne može predviđati rezultate na drugim dimenzijama, pogotovo zato što odnosi među njima nisu konstantni tijekom vremena. Stoga smatraju da je pri svakoj procjeni kvalitete življenja potrebno obuhvatiti sve tri dimenzije. U tom smislu autori ističu da objektivni podaci o kvaliteti življenja ne bi trebali biti interpretirani bez osvrta na individualne razlike. To se posebno odnosi na ispitivanje osobnog zadovoljstva kvalitetom življenja koje može biti povezano s temperamentom, iskustvima i okolnostima života pojedine osobe.

Procjena kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama spada u relativno novija područja istraživanja u svijetu, a osobito u nas (Bratković, 2002, Bratković, Bilić, 2006).

U postojećim istraživanjima prevladavaju procjene objektivnih indikatora kvalitete življenja u kojima se polazi od različitih kriterija, a među kojima dominiraju: stupanj ostvarenih razvojnih potencijala i kontinuiranost osobnog razvoja, sloboda i raznovrsnost izbora, uključenost u društvene aktivnosti, uvjeti stanovanja, rekreacijske i mogućnosti zapošljavanja. U definiranju tih kriterija polazi se od zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba, kao što su maksimalno moguća

samostalnost, svrsishodna aktivnost, međuljudski odnosi i doživljaji koji nas ispunjavaju (Bach, 1995, prema Strassmeier, 1996) i procjene mogućnosti njihova ostvarivanja u povezanosti s uvjetima života i utjecajima okoline.

Kritičnim varijablama okoline koje utječu na osobnu kvalitetu življenja osoba s mentalnom retardacijom tijekom čitavog života smatraju se (Stark i Faulkner, 1996): stupanj zdravstvene zaštite, životno okruženje (uvjeti stanovanja i svakodnevnog života), obiteljska prisutnost i odnosi, socijalni i emocionalni odnosi s drugima (npr. prijateljima, kolegama, osobljem), rehabilitacija i podrška, obrazovanje, radna sredina te rekreacijske i aktivnosti slobodnog vremena. Utjecaj ovih varijabli na kvalitetu življenja se mijenja tijekom različitih životnih dobi i u ovisnosti o stupnjevima pružene podrške od okoline na svakoj od njih. Polazeći upravo od izrazite povezanosti zadovoljavanja individualnih potreba osoba s intelektualnim teškoćama sa socioekološkim uvjetima koje im nudi njihova životna sredina, Seifert (1995) je definirala 6 specifičnih, međuovisnih dimenzija kvalitete življenja u osoba s intelektualnim teškoćama:

1. Prva dimenzija obuhvaća indikatore na području stanovanja kojima se analizira stupanj zadovoljenja osnovnih potreba, osjećaj zadovoljstva, razina komunikacije i socijalnih odnosa, kompetentnosti i samostalnosti te odnosa ovisnosti i autonomije u povezanosti sa stambenim prilikama.
2. Druga dimenzija objašnjava materijalnu strukturu stambenog prostora i okoliša, prostorno uređenje i opremu kao i infrastrukturu okoliša.
3. Treća dimenzija razmatra socijalnu mrežu, koja uključuje sustanare, rodbinu, prijatelje, znance, susjedstvo, ali i prisutnost podrške od strane stručnjaka (edukacijsko-rehabilitacijskih djelatnika, psihologa, terapeuta, njegovatelja, liječnika i dr.).
4. Četvrta dimenzija odnosi se na participaciju u društvenom životu putem aktivnosti i socijalnih kontakata izvan stanovanja,

obuhvaćajući i rad i slobodno vrijeme.

5. Peta dimenzija bavi se pitanjem prihvaćanja od strane okoline i ostvarivanjem socijalne uloge.
6. Šesta dimenzija je usmjerena na zadovoljstvo djelatnika u neposrednom radu s osobama s intelektualnim teškoćama u pogledu uvjeta rada, rehabilitacijskog koncepta, stručne kompetentnosti, autonomije i suradnje, zadovoljstva i opterećenja, a koje se direktno odražava na kvalitetu življenja osoba s intelektualnim teškoćama kao korisnika njihove stručne pomoći i podrške. Navedene dimenzije djeluju iz središta prema periferiji, tj. njihovo djelovanje započinje socijalnim odnosima unutar stambene zajednice (institucije ili integrirane stambene zajednice), preko materijalnih uvjeta i uređenja prostora do socijalne mreže odnosa koja se proteže i izvan područja stanovanja, a završava integracijom ili segregacijom pojedinca u zajednici.

I Schalock (1986; 1996; 1997) je, na osnovu objedinjavanja spoznaja na ovom području, došao do zaključka da su čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama u pravilu isti ili slični kao i u opće populacije. Isti autor definira model indikatora kvalitete življenja ovih osoba koji sadrži osam ključnih dimenzija: emocionalna, materijalna i fizička dobrobit, međuljudski odnosi, osobni razvoj, samoodređenje, socijalna uključenost i ostvarivanje prava. Emocionalna dobrobit odnosi se na stupanj osjećaja i doživljaja sigurnosti, sreće i zadovoljstva. Međuljudski odnosi podrazumijevaju stupanj uspostavljenih intimnih, bliskih odnosa s drugima. Materijalna dobrobit povezana je sa socio – ekonomskom i egzistencijalnom sigurnošću. Osobni razvoj obuhvaća mogućnosti obrazovanja, razvoja vještina i sposobnosti kroz svrhovite aktivnosti, mogućnost razvoja kompetencije i samoostvarenja. Fizičku dobrobit obilježava zdravstveno stanje povezano sa zdravstvenom zaštitom, prehranom, rekreacijom i slobodnim vremenom te sudjelovanjem u svakodnevnim aktivnostima. Samoodređenje se odnosi na stupanj osobne

autonomije, tj. kontrole nad vlastitim životom, mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka, tj. samousmjeravanje u ostvarivanju ciljeva i vrijednosti. Socijalna uključenost označava prihvaćenost u zajednici, društveni status, tj. socijalne uloge i ostvarenje podrške od okoline. Prava podrazumijevaju ostvarenje građanskih prava i zakonodavne zaštite.

U novijim istraživanjima na ovom području posebna se pažnja pridaje evaluaciji razvoja samoodređenja (procjena mogućnosti vršenja izbora i donošenja odluka), socijalnoj uključenosti i općenito uključenosti u svrhovite aktivnosti svakodnevnog života (Bratković, Bilić, 2003, Bilić, Bratković, 2004). Jer, težnja ka smislenim i svrhovitim aktivnostima u svakodnevnom životu, kao i interakciji s okolinom sastavni je dio ljudskog postojanja. Ona pridonosi raznolikim iskustvima, stjecanju vještina i navika kao i razvoju sposobnosti koje pridonose uspostavljanju kontrole nad vlastitim životom.

Također se sve više razvijaju i primjenjuju metode procjene subjektivnog doživljaja kvalitete življenja ovih osoba (Bilić, Bratković, 2004), a što je zbog njihovih značajki razvoja i ponašanja osobito zahtjevno.

Zaključak

Kvaliteta življenja je pojam koji se tumači i koristi na različite načine. Ona se kao koncept sastoji od niza dimenzija i indikatora, a koji se na različite načine promatraju i interpretiraju. No, prevladava suglasnost mnogih autora da se radi o multidimenzionalnom konceptu koji obuhvaća subjektivne i objektivne čimbenike zadovoljavanja potreba i samopercepcije pojedinca.

Poimanje opće kvalitete života zapravo je određeno onim što se u određeno vrijeme u konkretnoj društvenoj sredini smatra "kvalitetnim životom", koje pojedinačne komponente pridonose kvaliteti života, te u kojoj mjeri su one u konkretnom životu prepoznatljive. A individualna kvaliteta života može se definirati kao zadovoljavanje potreba i ostvarivanje individualnog smisla života u interakciji sa socijalnom okolinom.

I koncept kvalitete življenja u odnosu na osobe

s intelektualnim teškoćama je sve više znanstveno elaboriran. Pregled dosadašnjih spoznaja na ovom području pokazuje da se, kao i u tipičnoj populaciji, kvaliteta življenja ovih osoba primarno odeđuje: psihološkim stanjem dobrobiti, socijalnim odnosima, fizičkim i materijalnim faktorima, razvojem osobne kompetentnosti i mogućnošću ostvarivanja osobnih životnih ciljeva, stupnjem osobne autonomije, društvenom uključenosti i ostvarivanjem prava povezanih s vrednovanjem pojedinca i njegovom socijalnom inkluzijom.

To jasno upućuje na zaključak da je u definiranju indikatora procjene kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, kao i u opće populacije, najprikladniji ekološki multidimenzionalan i interakcionalan pristup. Budući da je to vrlo složen i zahtjevan zadatak, u provedbi istraživanja većina autora priklanja se definiranju i procjeni samo nekih aspekata i indikatora. Stavljaju se naglasci samo na pojedine dimenzije i gledišta procjene. Ono čemu se još uvijek ne pridaje dovoljno pažnje jest upravo činjenica da različite dimenzije mogu biti različito vrednovane i od pojedinaca s intelektualnim teškoćama, da se to vrednovanje mijenja tijekom njihova života, a u povezanosti sa individualnim životnim stilovima, situacijama i oklonostima, subjektivnim značajkama razvoja i usvojenim sustavima vrijednosti.

Najpouzdanije podatke daju modeli osobno usmjerene procjene kvalitete življenja usmjereni na pojedinca, a što je osobito važno u kontekstu sustava skrbi i podrške za osobe s intelektualnim teškoćama. Pristup kvaliteti življenja usredotočen na osobu konceptualno povezuje sve razine (mikro, mezo i makro) čimbenika, uzimajući u obzir njihov ukupni učinak na živote pojedinaca. U tom smislu se na kvalitetu življenja gleda kao na rezultat neprekidnih međudnosa osobnih karakteristika pojedinca i osobitosti njegove okoline. Mnoge osobne karakteristike su plod slučajnosti; mnoge druge su rezultat životnih izbora ili i jednog i drugog čimbenika. Te karakteristike se donekle mijenjaju tijekom vremena i životnog vijeka. Slično tome, karakteristike

okoline koje utječu na život osobe događaju se slučajno ili po izboru, ili kao kombinacija ta dva čimbenika, te su također podložne mijenjanju tijekom vremena. Prema tome, kvaliteta življenja je fleksibilan fenomen koji je iskustveno jedinstven za svakog pojedinca.

Stoga je uz metode procjene objektivnih indikatora, neophodan razvoj i usporedna primjena primjerenih metoda procjene subjektivne percepcije ili doživljaja kvalitete življenja od strane samih osoba s intelektualnim teškoćama. U tom kontekstu važno je imati na umu argumente pozitivističkog pristupa mjerenju određenih dimenzija kvalitete življenja pomoću valjanih mjernih instrumenata, ali i znatno više uvažiti polazišta naturalističkih teorija koje zagovaraju progresivniju primjenu kvalitativnih metoda istraživanja.

Značaj bavljenja ovim područjem istraživanja, ogleda se u činjenici da koncept kvalitete življenja može imati velik utjecaj na edukacijsko – rehabilitacijsku praksu. On bi trebao biti osnova i za transformaciju našeg, još uvijek prevladavajućeg tradicionalnog segregacijskog sustava skrbi ka suvremenom, u zajednici utemeljenom sustavu podrške (stručnih službi podrške u zajednici).

Kako navode Keith i Schalock (2000), razvoj koncepta kvalitete življenja u odnosu prema osobama s intelektualnim teškoćama može ostvariti velik utjecaj:

1. Kao pojam koji promiče senzibilitet pružanja podrške i oslonca pojedincima tako što se usredotočuje na osobu i njenu individualnu okolinu.
2. Kao glavno načelo za poboljšanje i unapređenje kvalitete življenja pojedinca.
3. Kao sveobuhvatni okvir za primjenu u praksi (razvoj programa, pružanje usluga, strategije rukovođenja organizacijama i evaluacija programa).
4. Kao poticaj za razvoj individualnih potencijala i interesa, ali i za socijalnu politiku društva.

Literatura

- Baum, N. (2000): The Multifocal approach and Quality – of – Life Content in the Treatment of People With Dual Diagnosis. U: Keith, K.D., Schalock, R.L. (Ed.): Cross – Cultural Perspectives on Quality of Life (93-103). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Bigelow, D.A., Brodsky, G., Stewart, L., Olson, M. (1982): The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. U: Innovative Approaches to Mental Health Evaluation. New York: Academic Press.
- Bilić, M., Bratković, D. (2004): Neki pokazatelji subjektivnog doživljaja kvalitete življenja odraslih osoba s mentalnom retardacijom smještenih u domu za samostalno stanovanje, Zbornik radova 5. međunarodnog seminara: Dobra edukacijsko- rehabilitacijska praksa za 21. stoljeće, Trakošćan, 14.-16.05., Savez defektologa Hrvatske
- Bratković, D., Bilić, M. (2003): Mogućnost vršenja izbora u svakidašnjem životu osoba s mentalnom retardacijom, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 39, 2, 117-128
- Bratković, D., Bilić, M. (2006): Kvaliteta podrške u programu stanovanja u zajednici. Zbornik radova 6. međunarodnog seminara: Živjeti zajedno (277-287), 20-22.04.2006. Varaždin: Savez defektologa Hrvatske.
- Bratković, D. (2002): Kvaliteta življenja odraslih osoba s mentalnom retdacijom, Zbornik radova međunarodnog seminara: Kvaliteta života osoba s posebnim potrebama, 16.-18. 05. 2002., Varaždin, Savez defektologa Hrvatske.
- Bratković, D. (2005): Kvaliteta življenja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. U: Bratković, D. (Ur.): Zapošljavanje uz podršku (23-27). Udruga za promicanje inkluzije, Zagreb.
- Chen, T.H., Bruininks, R.H., Charlie, L., Hayden, M. (1993): Personal Competencies and Community Participation in Small Community Residential Programs: A Multiple Discriminant Analysis, American Journal on Mental Retardation, 98, 3, 390-399.
- Edgerton, R.B. (1990): Quality of life from a longitudinal research perspective. U: Schalock, R.L. (Ed.): Quality of life: Perspectives and issues (149-160). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Elorriaga, J., Garcia, L., Martinez, J., Unamunzaga, E. (2000): Quality of Life of People With Mental Retardation in Spain: One Organization`s Experience. U: Keith, K.D., Schalock, R.L. (Ed.): Cross – Cultural Perspectives on Quality of Life (113-123). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Emerson, E.B. (1985): Evaluating the impact of deinstitutionalisation on the lives of mentally retarded people, American Journal of Mental Deficiency, 90, 3, 277-288.
- Felce, D., Perry, J. (1996): Assessment of Quality of Life. U: Schalock, R.L. (Ed.): Quality of Life. Conceptualization and Measurement (63-72). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Galeša, M. (1996): Kvaliteta življenja odraslih ljudi z zmerno, težko in najtežjo motnjo v duševnem razvoju. Referat održan na skupu: Kvaliteta življenja odraslih oseb s težko in najtežjo motnjo v osebne razvoju, Topolščica: Socijalna zbornica Slovenije.
- Goode, D. (1997): Quality of Life as International Disability Policy: Implications for International Research. U: Schalock, R.L. (Ed.): Quality of Life. Application to Persons With Disabilities (211-221). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Hogg, J. (1995): Assessment methods and professional directions. U: Malin, N. (Ed.): Services for people with learning disabilities (219-235). London: Routledge.
- Holm, P., Holst, J., Perl, B. (1994): Cowrite your own life: Quality of life as discussed in the Danish context. U: Goode, D. (Ed.): Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues (1-21). Cambridge MA: Brookline Books.

- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L.T., Killian, D.J. (1995): Quality of Life in Applied Research: A Review and Analysis of Empirical Measures, *American Journal on Mental Retardation*, 99, 6, 623-641.
- Keith, K.D., Schalock, R.L. (2000): Cross – Cultural Perspectives on Quality of Life: Trends and Themes. U: Keith, K.D., Schalock, R.L. (Ed.): *Cross – Cultural Perspectives on Quality of Life* (363-380). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Lindstrom, B. (1992): Quality of life: A model for evaluating health for all, *Soz Praventivmed*, 37, 301-306.
- Lehman, A.F. (1983): The well – being of chronic mental patients: assessing their quality of life, *Archives of General Psychiatry*, 40, 4, 369-373.
- Nordenfelt, L. (1991): *Quality of Life and Health Promotion: Two Essays on the Theory of Health Care*. Linköping, Sweden: Center for Medical Technology Assessment.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., Mohamad, H. (1997): *Quality of Life and Mental Health Services*. London and New York: Routledge.
- Petz, B. (1992): *Psihologijski riječnik*. Zagreb.
- Renwick, R., Brown, I., Raphael, D. (2000): Person – Centered Quality of Life: Contributions From Canada to an International Understanding. U: Keith, K.D., Schalock, R.L. (Ed.): *Cross – Cultural Perspectives on Quality of Life* (5-21). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1997): Can the Concept of Quality of Life Make a Difference? U: Schalock, R.L. (Ed.): *Quality of Life. Application to Persons With Disabilities* (245-267). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1986): Current approaches to quality of life assessment. Annual Meeting of the American Association on Mental Deficiency, Denver.
- Schalock, R.L. (1996): Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life. U: Schalock, R.L. (Ed.): *Quality of Life. Conceptualization and Measurement* (123-139). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1990): *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Genung, L.T. (1993): Placement from a community – based mental retardation program: A 15-year follow up, *American Journal on Mental Retardation*, 98, 3, 400-407.
- Seifert, M. (1995): Über 10000 Menschen mit geistiger Behinderung fehlplaziert. U: *Wohnen heisst zu Hause sein* (75-85), Bundesverband Lebenshilfe.
- Stark, J., Faulkner, E. (1996): Quality of Life Across the Life Span. U: Schalock, R.L. (Ed.): *Quality of Life. Conceptualization and Measurement* (23-36). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Strassmeier, W. (1996): Modeli tretmana odraslih osoba s teškom mentalnom retardacijom u Saveznoj Republici Njemačkoj, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 32, 2, 51-60.
- Teodorović, B. (1995): Ishodišta u suvremenom oblikovanju stambenih i životnih uvjeta za odrasle osobe s mentalnom retardacijom, *Defektologija*, 31, 1-2, 143-150.

DIMENSIONS OF QUALITY OF LIFE IN PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Abstract

Beginning with the general definitions of the term and factors of quality of life, the paper presents a review of contemporary views on the dimensions and indicators of quality of life of people with intellectual disabilities. The review of the basic dimensions of quality of life in the context of different theoretical approaches stresses the importance of the multidimensional and interactional approaches in this field of research. A critical overview of the current research on the characteristics of quality of life of people with intellectual disabilities notes the discrepancy between the holistic and ecological theoretical grounds and the limited inclusion of different factors in most research which mainly focuses on the assessment of limited scope of mostly objective indicators. The neglect of this field of research in Croatia is noted as well as the need to furthermore develop currently not sufficiently implemented methods for the assessment of the subjective perception of quality of life, especially qualitative methods. Finally, the paper stresses the significance of applied research meaning the application of the concept of quality of life as the foundation for the development of contemporary models and community-based supports aimed at improving the quality of life of people with intellectual disabilities.

Key words: intellectual disabilities, quality of life, assessment, research methods